

University of Groningen

Rouw bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

Fischer, Lisanne

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2012

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Fischer, L. (2012). *Rouw bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



rijksuniversiteit
groningen



umcg

Wetenschapswinkels



Rouw bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

Mourning in people with chronic fatigue syndrome (CFS)

**Masterthese Klinische Psychologie
Onderzoeksverslag**

Lisanne Fischer

S1816071

Mei 2012

Afdeling Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Supervisor / Examinator: Prof. Dr. R. Sanderman

Tweede beoordelaar: Dr. J. Tuinstra

Colofon

Vraagnummer: GV30A/2010/F

Titel: Rouw bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

Aantal studiepunten: 11 ECTS

Auteur: Lisanne Fischer

Begeleider: dr. J. Tuinstra, Coördinator Wetenschapswinkel UMCG

Vraagindiener: ME-CVS Stichting Nederland

Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG

Adres: Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen

Telefoon: 050-363 9080 (coördinator Dr. J.Tuinstra)

Email: j.tuinstra@med.umcg.nl

Datum: juni 2012

Summary

Introduction: Mourning is often first associated with the grief that arises from the loss of a loved one. People not immediately think of similar processes and grief reactions after the loss of health. A chronic condition can dramatically change people's lives. This applies to the chronically ill in general and also to patients with chronic fatigue syndrome (CFS). The objective of the current research is to gain more insight into the grieving and loss processing in people with CFS. It will also look at the role of the severity of the condition in the grieving process. The research comprises a literature study and an empirical study.

Method: The literature study gives a review of the relevant literature found in PsychINFO. A distinction is made in literature about grief in general, grief in chronic illness, grief in CFS and measuring instruments for mourning. We made a selection of 14 articles and 4 books.

The respondents in the empirical study concerning people with CFS who were contracted by the Dutch ME-CFS foundation. 90 patients filled out a digital or written version of a questionnaire. The questionnaire measured mourning, psychological health, quality of life and patients health in general.

Conclusion: The study shows that in the process of mourning in people with CFS two domains of mourning play an important role, namely (1) wrestling (2) processing. The domain wrestling is associated with negative feelings and the domain processing with positive feelings. In addition, the analysis shows that there is a correlation between the two domains of mourning and the severity of the disorder. Thus it turns out that the degree of anxiety and depression, is positively related to the domain wrestling and negatively to the domain processing. This means that when the symptoms of anxiety and depression are more severe people mostly seem to be struggling with the loss and much less to process. For the quality of life it seems to be that the more one is satisfied with the current quality of life the more processing it takes. While dissatisfaction with the quality of life just goes together with more wrestling. Also, people who experienced a greater difference between the quality of life before and after the disease especially struggling with the loss and have more difficulty in processing the loss. For the degree of fatigue there's a positive correlation with the domain struggling and a negative correlation with

the domain processing. This means that people with more fatigue symptoms often seem to struggle with the loss and appear to be less concerned with the processing. For both the general health status and the degree of pain we found no correlation with the two domains of mourning.

Samenvatting

Inleiding: Rouw wordt vaak als eerst geassocieerd met het verdriet dat ontstaat na het verlies van een dierbare. Er wordt bij het woord rouw niet meteen gedacht aan vergelijkbare verwerkingsprocessen en rouwreacties na het verlies van gezondheid. Een chronische aandoening kan het leven van mensen drastisch veranderen. Dit geldt voor chronisch zieken in het algemeen en ook voor patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). De doelstelling van het huidige onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het rouw- en verwerkingsproces bij mensen met CVS. Daarbij zal er ook gekeken worden naar de rol van de ernst van de aandoening in het rouw- en verwerkingsproces. Het onderzoek bestaat uit zowel een literatuurstudie als een empirische studie.

Methode: Voor de literatuurstudie is in PsychINFO gezocht naar relevante literatuur. Hierbij is een onderscheid gemaakt in literatuur over rouw in het algemeen, rouw bij chronische ziekte, rouw bij CVS en meetinstrumenten voor rouw. Er is een selectie gemaakt van 14 artikelen en 4 boeken.

De respondenten in de empirische studie betreffen mensen met de aandoening CVS. De meerderheid van de respondenten is aangesloten bij de ME-CVS Stichting Nederland. Zij zijn geworven door een oproep in het ledenblad MEdium, via een oproep op de website van de ME-CVS Stichting of via een oproep op een andere CVS website. De vragenlijst kon digitaal of schriftelijk worden ingevuld. Het betreft een samengestelde vragenlijst bestaande uit de Vragenlijst Verliesverwerking na Ernstige Ziekte (VeVEZ), de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en enkele vragen die de kwaliteit van leven en de algemene gezondheidstoestand meten. Uiteindelijk vormen de gegevens van 90 respondenten de data van dit onderzoek.

Conclusie: Uit het onderzoek komt naar voren dat er in het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS twee domeinen van rouw een rol spelen, namelijk (1) worstelen en (2) verwerking. Het domein worstelen gaat gepaard met negatieve gevoelens en het domein verwerking met positieve gevoelens. Daarnaast komt uit het onderzoek naar voren dat er een samenhang bestaat tussen de twee domeinen van rouw en de ernst van de aandoening. Zo is gebleken dat de mate van angst en depressie positief samenhangt met het domein worstelen en negatief met het domein verwerking. Dit betekent dat naarmate

de symptomen van angst en depressie groter zijn mensen voornamelijk lijken te worstelen met het verlies en veel minder te verwerken. Voor de kwaliteit van leven geldt dat naarmate men meer tevreden is over de huidige kwaliteit van leven dit gepaard gaat met meer verwerking. Terwijl ontevredenheid over de kwaliteit van leven juist samengaat met meer worstelen. Daarbij komt dat mensen die een groter verschil ervaren tussen de kwaliteit van leven voor en na de aandoening vooral worstelen met het verlies en meer moeite ondervinden bij het verwerken ervan. Voor de mate van vermoeidheid geldt dat er een positieve samenhang bestaat met het domein worstelen en een negatieve met het domein verwerking. Dit betekent dat mensen met meer vermoeidheidsklachten veelal lijken te worstelen met het verlies en minder bezig lijken te zijn met het verwerken ervan. Voor zowel de algemene gezondheidstoestand als de mate van pijn is geen verband aangetoond met de twee domeinen van rouw.

Voorwoord

Dit masterthese verslag is geschreven in het kader van de opleiding Klinische Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen. In dit onderzoek is het rouw- en verwerkingsproces bij mensen met de aandoening CVS nader onderzocht en is er gekeken naar de rol van de ernst van de aandoening hierin. Dit onderzoek werd aangeboden door de wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het Universitair Medisch Centrum Groningen en is in samenwerking met de ME-CVS Stichting Nederland uitgevoerd.

Via deze weg wil ik graag mijn dagelijks begeleider Jolanda Tuinstra bedanken voor de prettige en geduldige begeleiding tijdens de duur van mijn onderzoek en het geven van de feedback op de door mij ingeleverde stukken. Daarnaast wil ik graag mijn tweede beoordelaar Robbert Sanderman bedanken voor zijn heldere inzichten. Ook gaat mijn dank uit naar Grieteke Pool voor haar begeleiding tijdens het ontwikkelen van de vragenlijst. Tenslotte wil ik de ME-CVS Stichting Nederland bedanken voor de prettige medewerking.

Inhoudsopgave

Summary	3
Samenvatting	5
Voorwoord	7
Inhoudsopgave	8
Hoofdstuk 1: Inleiding	10
1.1 Achtergrond	10
1.2 Het chronisch vermoeidheidssyndroom	11
1.3 Doel en vraagstelling van het onderzoek	12
1.4 Relevantie van het onderzoek	13
1.4.1 Maatschappelijke relevantie	13
1.4.2 Wetenschappelijke relevantie	14
1.5 Opbouw van het verslag	14

Deel I: Literatuurstudie over rouw

Hoofdstuk 2: Methode	15
Inleiding	15
2.1 Databases en andere bronnen van informatie.....	15
2.2 Zoektermen.....	15
2.2.1 Literatuur rouw bij chronische aandoening	16
2.2.2 Literatuur rouw bij CVS	16
2.2.3 Literatuur meetinstrumenten rouw	16
2.3 Gebruikte literatuur	17
Hoofdstuk 3: Literatuuroverzicht rouw na verlies van gezondheid	18
3.1 Rouw in het algemeen	18
3.2 Rouw bij chronische aandoeningen.....	19
3.3 Rouw bij CVS	20
3.4 Meetinstrumenten rouw	21
3.5 Samenvatting en conclusie van het literatuuroverzicht.....	22

Deel II: Empirische studie over rouw bij mensen met CVS

Hoofdstuk 4: Methoden & Data	23
4.1 Respondenten en procedure.....	23
4.2 Respons	24
4.3 Operationalisering en meetinstrumenten.....	25
4.3.1 Rouw.....	25
4.3.2 Ernst van de aandoening.....	26
4.3.3 Overzicht meetinstrumenten.....	27
4.4 Analyses	28
Hoofdstuk 5: Resultaten	30
Inleiding	30
5.1 Demografische gegevens.....	30
5.2 Overzicht van belangrijke variabelen.....	31
5.3 De mate van rouw bij mensen met CVS	33
5.4 Samenhang tussen rouw en de ernst van de aandoening.....	34
Hoofdstuk 6: Conclusie en Discussie	35
Inleiding	35
6.1 Conclusie.....	35
6.2 Discussie.....	36
6.3 Kanttekeningen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	38
6.4 Aanbevelingen voor ME-CVS Stichting Nederland	39
Literatuurlijst.....	40
Bijlagen	43
Bijlage I: Oproep tijdschrift MEdium	44
Bijlage II: Oproep websites	45
Bijlage III: Vragenlijst ‘Omgaan met ME/CVS’	46
Bijlage IV: Uitgebreide samenvatting respondenten	60

Hoofdstuk 1: Inleiding

Het onderwerp van deze scriptie is rouw bij mensen met het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). In deze inleiding wordt in paragraaf 1.1. de achtergrond van het onderzoek beschreven. Paragraaf 1.2 beschrijft het doel en de vraagstelling van het onderzoek. De maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie van het onderzoek komen in paragraaf 1.3 aan de orde. Als laatste wordt in paragraaf 1.4 de opbouw van de scriptie beschreven.

1.1 Achtergrond

Rouw wordt vaak als eerst geassocieerd met het verdriet dat ontstaat na het verlies van een dierbare. Er wordt bij het woord rouw niet meteen gedacht aan de vergelijkbare verwerkingsprocessen en rouwreacties dat het hebben van een chronische aandoening met zich mee kan brengen. Net als bij het verlies van een dierbare krijg je bij het verlies van je gezondheid namelijk te maken met het aanvaarden van het verlies. Dit geldt voor chronisch zieken in het algemeen (Jaspers, 2004) en voor patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) in het bijzonder (Dickson, Knussen & Flowers, 2008). Onderzoek laat namelijk zien dat mensen met CVS in het beloop van de aandoening allerlei gevolgen ervaren zowel op lichamelijk als op psychisch en sociaal gebied (Dickson et al., 2008; Edwards, Thompson & Blair, 2007). Bij het verwerken van een chronische aandoening spelen verlieservaringen die leiden tot negatieve gevoelens een belangrijke rol. Daarbij bestaan er grote individuele verschillen in de wijze waarop patiënten omgaan met hun verlies. Uit onderzoek komt naar voren dat mensen als gevolg van hun aandoening naast negatieve gevoelens ook positieve gevoelens ervaren (Stroebe, Hansson, Stroebe & Schut 2001). Het toelaten en uiten van deze gevoelens heeft een positieve werking op het rouwproces. Stroebe et al. (2001) hebben op basis van deze bevinding het duale procesmodel ontwikkeld waarbij twee domeinen van rouw naar voren komen namelijk; (1) verliesgericht zijn en (2) herstelgericht zijn.

In de literatuur zijn er aanwijzingen dat de ernst van een chronische aandoening samenhangt met de twee domeinen van rouw. Er is geen expliciet onderzoek gedaan naar de samenhang tussen de ernst van de aandoening en de twee domeinen van rouw. Er zijn

echter wel aanwijzingen die het aannemelijk maken dat de ernst van de aandoening een rol speelt in het rouwproces. Wat betreft de algemene gezondheidstoestand is uit onderzoek van Dickson et al. (2008) gebleken dat hoe ernstiger de symptomen zijn hoe moeilijker het voor de persoon is om te accepteren dat de aandoening hem is overkomen. Acceptatie wordt als een belangrijke factor in het rouw- en verwerkingsproces gezien (Stroebe et al, 2001; Jaarsma, Pool, Sanderman & Ranchor, submitted). Ook zijn er aanwijzingen dat de kwaliteit van leven een rol speelt in het rouw- en verwerkingsproces. Onderzoek van Rakib et al. (2005) toonde namelijk aan dat mensen met CVS zeer ontevreden waren over hun leven in het algemeen en dat dit negatieve gevoelens tot gevolg had. Volgens het Duale Procesmodel van Stroebe et al. (2001) spelen negatieve gevoelens een belangrijke rol in het rouw- en verwerkingsproces. Verder komt uit een grote, nog niet gepubliceerde studie, naar voren dat er een samenhang bestaat tussen de twee domeinen van rouw en de mate van angst en depressie (Jaarsma et al., submitted). Uit het onderzoek is gebleken dat het domein worstelen (negatieve gevoelens) positief samenhangt met psychosociale klachten zoals angst en depressie. Het domein verwerking (positieve gevoelens) laat juist een negatieve samenhang zien met angst en depressie.

Het doel van het huidige onderzoek is inzicht te geven over rouw bij mensen met CVS en de samenhang daarvan met de ernst van de aandoening. Daarvoor wordt allereerst een overzicht gegeven van de literatuur over rouw in het algemeen, rouw bij een chronische aandoening, rouw bij CVS en meetinstrumenten die het concept rouw meten bij chronische aandoening/CVS. Daarna wordt rouw in de praktijk onderzocht bij mensen met CVS en wordt er gekeken hoe rouw samenhangt met de ernst van de aandoening. Voordat ingegaan wordt op de vraagstellingen van dit onderzoek volgt eerst een paragraaf waarin kort wordt ingegaan op de aandoening CVS.

1.2 Het chronisch vermoeidheidssyndroom

Er wordt gesproken van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) wanneer er sprake is van minstens zes maanden aanhoudende of steeds terugkerende vermoeidheid waarvoor geen lichamelijke verklaring gevonden is (Gezondheidsraad, 2005). Deze vermoeidheid is niet levenslang aanwezig, niet het gevolg van voortdurende inspanning

en het verbetert nauwelijks door rust. Naast de vermoeidheidsklachten kunnen er ook andere klachten optreden, zoals geheugen- en concentratie problemen, fysieke klachten zoals hoofdpijn, keelpijn en gewrichtspijn en neuropsychologische klachten zoals prikkelbaarheid, verwardheid en depressieve gevoelens (Hamerslag, 2002). Uit onderzoek van Bazelmans et al. (1997) blijkt dat de geschatte minimale prevalentie van CVS in Nederland 112 op 100.000 is. Dat komt neer op circa 17.000 patiënten. CVS komt vaker voor bij vrouwen (81%) dan bij mannen (Gezondheidsraad, 2005). De oorzaak van CVS is niet duidelijk, maar er wordt verondersteld dat de aandoening wordt veroorzaakt door een complex van factoren waarbij zowel biologische als psychologische processen een rol lijken te spelen (Gezondheidsraad, 2005). Ook over de behandeling van CVS bestaan veel onduidelijkheden. Cognitieve Gedragstherapie (CGT) wordt beschreven als een effectieve behandelmethode voor CVS (Rakib et al., 2005).

CVS is geen nieuwe aandoening. Het ziektebeeld en de symptomen zijn de afgelopen 150 jaar meerdere malen beschreven onder verschillende namen. De oorspronkelijke naam is Myalgische Encephalomyelitis (ME), wat staat voor *spierpijn* en *ontstekingen* in de hersenen en zenuwen. Onderzoek heeft dergelijke ontstekingen echter niet aangetoond, waardoor de wetenschappelijke wereld de voorkeur geeft aan de neutrale term CVS (Hamerslag, 2002).

Door de World Health Organization (WHO) wordt CVS als ziektebeeld erkend, en is als zodanig opgenomen in de internationale aandoeningclassificatie ICD-10. Door de Nederlandse politiek wordt CVS echter niet als eigenstandige aandoening erkend, omdat hier volgens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het wetenschappelijke bewijs voor ontbreekt (Gezondheidsraad, 2005).

1.3 Doel en vraagstelling van het onderzoek

De centrale vraagstelling van dit onderzoek luidt:

Wat is er bekend over rouw en verliesverwerking bij chronische aandoeningen in het algemeen en bij CVS in het bijzonder?

Om de centrale vraagstelling te beantwoorden zijn verschillende deelvragen geformuleerd die enerzijds worden onderzocht door een literatuurstudie en anderzijds door een empirische studie.

De vraagstelling kan onderverdeeld worden in de volgende deelvragen:

Literatuurstudie

- 1. Wat is er in de literatuur bekend over rouw?*
- 2. Wat is er in de literatuur bekend over rouw bij chronische aandoeningen?*
- 3. Wat is er in de literatuur bekend over rouw bij CVS?*
- 4. Welke meetinstrumenten bestaan er om rouw bij chronische aandoening / CVS te meten?*

Empirische studie

- 1. In welke mate is er sprake van rouw bij mensen met CVS?*
- 2. Hoe hangt het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS samen met de ernst van de aandoening?*

1.4 Relevantie van het onderzoek

1.4.1 Maatschappelijke relevantie

De symptomen van CVS beïnvloeden veel aspecten van het dagelijkse leven van mensen zowel in praktische, relationele, maatschappelijke als persoonlijke zin (Dickson, Knussen & Flowers, 2008; Edwards et al., 2007). Ook op het gebied van werk zijn er grote gevolgen (Verbakel, 2007). Deze veranderingen dwingen mensen om de gevolgen van het verlies van hun gezondheid onder ogen te zien en ze op een of andere manier te accepteren en te integreren in het leven. Wanneer mensen niet in staat zijn het verlies van gezondheid te verwerken kan dit het persoonlijke functioneren in de weg staan (Dickson et al., 2008). Het huidige onderzoek kan meer inzicht verschaffen in het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS. Vanuit de ME-CVS Stichting Nederland is er behoefte aan deze inzichten. Daarom heeft de Stichting aan de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG gevraagd onderzoek te doen naar het

rouw- en verwerkingsproces bij mensen met CVS. Inzicht daarin kan worden gebruikt om de belangen van de leden nog beter te kunnen behartigen.

1.4.2 Wetenschappelijke relevantie

De laatste decennia is er veel onderzoek gedaan naar CVS. Deze studies hebben verschillende aspecten van de aandoening belicht, zoals de kenmerken en de oorzaken (Gezondheidsraad, 2005). De focus lag voornamelijk op het beschrijven van de aandoening. In Nederland is in de loop van de tijd de focus voor een deel verschoven naar studies die onderzoeken hoe er met de aandoening om wordt gegaan en de overeenkomsten en verschillen hierin. Er zijn studies gedaan naar onder andere coping, kwaliteit van leven en stigmatisering (Verbakel, 2007). Tot nu toe is er weinig aandacht besteed aan rouw en verlieservaringen als gevolg van de aandoening, terwijl dit aspect, bekeken vanuit klinisch perspectief, een belangrijke rol speelt bij het omgaan met en de aanpassing aan een chronische aandoening (Jaarsma et al., submitted). Dat is ook de reden dat de ME-CVS Stichting Nederland aan de Wetenschapswinkel Geneeskunde & Volksgezondheid van het UMCG de vraag heeft gesteld hier nader onderzoek naar te doen. Dit onderzoek voegt kennis toe aan een relatief onbekend terrein over rouw bij een specifieke chronische aandoening.

1.5 Opbouw van het verslag

Deze scriptie bestaat uit twee delen. Het eerste deel geeft een beschrijving van de literatuurstudie. Hoofdstuk 2 bevat de methode van de literatuurstudie. Hierin staat beschreven hoe te werk is gegaan bij het zoeken naar relevante literatuur. Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van de relevante literatuur met afsluitend een conclusie over het te gebruiken meetinstrument in de empirische studie.

Het tweede deel beschrijft de empirische studie. In hoofdstuk 4 worden de methode en data beschreven. Hierbij komen de respondentenwerving, operationalisatie, meetinstrumenten en de statistische analyse aan de orde. Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van het onderzoek. Hoofdstuk 6 bevat de conclusies, discussie en aanbevelingen.

Deel 1: Literatuurstudie over rouw

In de literatuur studie van deze scriptie staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- 1. Wat is er in de literatuur bekend over rouw?*
- 2. Wat is er in de literatuur bekend over rouw bij chronische aandoeningen?*
- 3. Wat is er in de literatuur bekend over rouw bij CVS?*
- 4. Welke meetinstrumenten bestaan er om rouw bij chronische aandoening / CVS te meten?*

Hoofdstuk 2: Methode

Het doel van dit gedeelte van het onderzoek is om een overzicht te geven van de bestaande literatuur met betrekking tot het concept rouw bij chronisch zieken in het algemeen en bij CVS in het bijzonder. In paragraaf 2.1 worden de databases en andere bronnen van informatie beschreven. Paragraaf 2.2 geeft een overzicht van de zoektermen waarmee binnen de databases naar literatuur gezocht is.

2.1 Databases en andere bronnen van informatie

In dit onderzoek is de database PsycINFO gebruikt bij het zoeken naar literatuur. De database PsycINFO wordt binnen de opleiding Psychologie en haar randgebieden veel gebruikt en is ontwikkeld door de American Psychological Association. De database bevat meer dan 2 miljoen artikelen, delen van boeken en dissertaties.

Naast de database PsycINFO is er in de bibliotheek gezocht naar boeken over rouw en verliesverwerking. Daarnaast zijn er ook boeken gezocht over CVS in het algemeen. Ook de website van de Stichting ME/ CVS is tijdens het onderzoek geraadpleegd.

2.2 Zoektermen

In deze paragraaf zullen de zoektermen worden besproken waarmee in de database PsycINFO naar relevante literatuur gezocht is. Door het lezen van de abstracts van de gevonden artikelen is een selectie gemaakt van artikelen die relevant zijn voor deze studie. Uit de abstract moest blijken dat het artikel informatie bevatte over rouw of ervaren verliezen als gevolg van een chronische aandoening in het algemeen of CVS in

het bijzonder. Artikelen met betrekking tot de meetinstrumenten voor rouw moesten eveneens toegespitst zijn op het meten van rouw of ervaren verliezen bij chronische aandoening of CVS.

2.2.1 Literatuur rouw bij chronische aandoening

De eerste zoekactie met de zoekterm ‘grief’ OR ‘mourning’ leverde in totaal 2334 treffers op. Door toevoeging van een tweede zoekterm ‘chronic illness’ OR ‘chronic disease’ OR ‘somatic disease’ is het aantal treffers gereduceerd tot 38. Bij een tweede zoekactie zijn de termen ‘loss en ‘chronic illness’ OR ‘chronic disease’ OR ‘somatic disease’ gebruikt. Dit leverde in totaal 48 treffers op.

Na het lezen van de abstracts van deze 86 artikelen zijn er 5 artikelen geselecteerd die relevant zijn voor deze studie. De artikelen die afgefallen zijn waren niet specifiek gericht op rouw- en verwerkingsprocessen als gevolg van een chronische aandoening.

2.2.2 Literatuur rouw bij CVS

Om relevante literatuur over rouw bij CVS patiënten in het bijzonder te zoeken is er in plaats van onder de zoekterm ‘chronic illness’ OR ‘chronic disease’ OR ‘somatic disease’ gezocht onder de zoekterm ‘chronic fatigue syndrome’ OR ‘CFS’ OR ‘Myalgic encephalomyelitis. In combinatie met de zoekterm ‘grief’ leverde dit in totaal 3 treffers op en met de zoekterm ‘Loss’ 11 treffers.

Na het lezen van de abstracts van deze 14 artikelen zijn 5 artikelen relevant voor deze studie. De artikelen die afgefallen zijn waren niet specifiek gericht op rouw- en verwerkingsprocessen als gevolg van de aandoening CVS.

2.2.3 Literatuur meetinstrumenten rouw

Om relevante literatuur te vinden over meetinstrumenten voor rouw is er eerst breed gezocht onder de termen ‘grief’ OR ‘mourning’ en ‘questionnaire’ OR ‘scale’, dit leverde 43 artikelen op. Door de zoekterm ‘chronic illness’ OR ‘chronic disease’ OR ‘somatic disease’ hieraan toe te voegen werd dit aantal gereduceerd tot slechts 1 treffer. Een tweede zoekactie met de term ‘loss’ leverde in totaal 7 resultaten op.

Na het lezen van de abstracts van deze 8 artikelen zijn er 4 artikelen geselecteerd

die relevant zijn voor deze studie. Afgevalen artikelen waren niet specifiek gericht op het meten van rouw na chronische aandoening of CVS.

2.3 Gebruikte literatuur

In totaal zijn er 14 artikelen geselecteerd om te gebruiken in deze literatuurstudie.

Daarnaast zijn er 4 boeken gebruikt. In het volgende hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit de bestudeerde literatuur weergegeven.

Hoofdstuk 3: Literatuuroverzicht rouw na verlies van gezondheid

3.1 Rouw in het algemeen

Rouw kan gezien worden als het geheel van gevoelens en gedragingen die ontstaan na het ervaren van een groot verlies. In de literatuur naar verwerkingsprocessen en rouwreacties krijgt het verlies van een dierbare door overlijden de meeste aandacht. Het artikel van Murray (2001) geeft een historisch overzicht van verschillende theorieën die er bestaan met betrekking tot verwerkingsprocessen en rouwreacties. Dit artikel geeft een beschrijving van onder andere Freud en zijn ideeën over pathologische rouw (1917) John Bowlby en zijn attachment theorie (1962), de fase theorie van Kübler- Ross (1970) en Worden's taken theorie (1982). De belangrijkste aanname bij deze theorieën is dat rouwreacties in een vast patroon van opeenvolgende fasen en met bepaalde kenmerken moeten optreden om te kunnen spreken van een normaal verlopend verwerkingsproces. Deze aanname is door recenter onderzoek ter discussie gesteld en aangepast (Wortman & Silver, 2001). Wortman & Silver (2001) stellen dat de validiteit van bovenstaande verliesmodellen niet door wetenschappelijk onderzoek is aangetoond. Er wordt dan ook wel gesproken van 'rouwmythes'.

De belangrijkste conclusies van recenter onderzoek naar rouw benadrukken de variëteit in aard en fasering van rouwreacties en de grote individuele verschillen in het omgaan met verlies (Stroebe et al., 2001). Het Duale Procesmodel van Stroebe & Schut (1999) sluit aan bij de recentere kijk op rouw. Het model benadert rouw als een proces van een continue afwisseling tussen twee domeinen namelijk: verliesgericht zijn en herstelgericht zijn. Hierbij gaat verliesgericht zijn gepaard met negatieve gevoelens en herstelgericht zijn met positieve gevoelens.

In de literatuur naar rouw en verliesverwerking wordt vooral ingegaan op het verlies na het overlijden van een dierbare. Er treden vergelijkbare rouwreacties en verwerkingsprocessen op bij andere vormen van verlies, zoals het verlies van gezondheid (Murray, 2001; Sidell, 1997). Er is echter ook een belangrijk verschil aan te wijzen tussen het verliezen van een dierbare en het verlies van gezondheid. Iemand die een dierbare

verliest wordt namelijk geconfronteerd met de eindigheid aan het bestaan, terwijl iemand die een chronische aandoening heeft blijft leven. Om die reden kunnen modellen voor rouwverwerking niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar mensen met een chronische aandoening (Murray, 2001). Hieronder wordt ingegaan op wat er bekend is in de literatuur over rouw- en verwerkingsprocessen bij chronische aandoeningen.

3.2 Rouw bij chronische aandoeningen

In onderzoek naar chronische aandoeningen wordt het concept rouw niet expliciet genoemd. Wel is er aandacht voor verlieservaringen en positieve ervaringen als gevolg van de aandoening. Onderzoek naar rouw heeft laten zien dat deze twee aspecten belangrijke onderdelen zijn in het rouw- en verwerkingsproces (Stroebe et al., 2001). Hieronder zullen enkele bevindingen worden besproken uit onderzoek dat chronische aandoeningen vanuit dit perspectief benadert.

Mensen kunnen op verschillende manieren reageren op het hebben van een chronische aandoening en deze reacties zijn moeilijk te voorspellen. Wat het aanvaarden van een chronische aandoening moeilijk maakt, is dat deze invloed uitoefent op alle aspecten van het leven. Acht veelvoorkomende verliezen en angsten bij chronische aandoeningen zijn (1) verlies van controle, (2) verlies van het zelfbeeld, (3) verlies van zelfstandigheid, (4) verlies van identiteit, (5) verlating, (6) expressie van boze gevoelens, (7) isolatie en (8) stigma (Sidel, 1997). Vooral het verlies van controle en het verlies van zelfstandigheid worden in onderzoek vaak gerapporteerd (Sidel, 1997). Het gevoel dat het verloop van de aandoening buiten de controle van de persoon zelf ligt kant gevoelens van machteloosheid tot gevolg hebben. Dit kan op zijn beurt weer leiden tot een laag zelfbeeld, depressie en hulpeloosheid. Ook het verlies van zelfstandigheid kan grote gevolgen hebben.

Onderzoek naar chronische aandoening laat zien dat patiënten met een chronische aandoening te maken krijgen met verlieservaringen nadat zij de diagnose gesteld hebben gekregen (Murray, 2001). Zo bleek uit onderzoek van Schroevers (2002) onder kankerpatiënten dat er sprake is van aantasting van het lichaamsbeeld, beperkingen in het dagelijks functioneren, verstoring van het psychisch evenwicht en veranderingen in sociale relaties. Dit brengt negatieve gevoelens met zich mee. Uit onderzoek van

Schroevens (2002) bleek bovendien dat kankerpatiënten naast deze negatieve gevoelens ook positieve gevoelens ervaren. Kankerpatiënten slagen er na verloop van tijd in om zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Op de lange termijn rapporteren kankerpatiënten dat ze meer zelfwaardering (30%) en meer waardering voor het leven in het algemeen (48%) hebben gekregen. Hudson, Board & Lavalley (2001) onderzochten de verlieservaringen van hartpatiënten die deelnamen aan een hartrevalidatie. Door middel van interviews toonden zij aan dat hartpatiënten verlies van zelfwaardering, doel in het leven, fysieke capaciteiten en financiële mogelijkheden ervaren als gevolg van hun aandoening. Ook Hudson et al. (2001) wijzen op de positieve gevoelens en veranderingen die patiënten rapporteren, namelijk: ervaren sociale steun, heroriëntatie in leefstijl, herwinnen van zelfvertrouwen en gevoel van controle. In zowel het onderzoek van Schroevens (2002) als het onderzoek van Hudson et al. (2001) schreven de patiënten de positieve gevoelens en veranderingen toe aan hun aandoening.

Bovenstaande onderzoeken sluiten aan bij de bevindingen van Stroebe et al. (2001) dat mensen zowel verliesgericht als herstelgericht zijn, en dat ze tijdens het verwerkingsproces heen en weer pendelen tussen enerzijds negatieve gevoelens en anderzijds positieve gevoelens.

3.3 Rouw bij CVS

Op een vergelijkbare manier als bij chronische aandoeningen zijn er ook studies gedaan naar verlieservaringen en positieve ervaringen bij mensen met CVS. Opvallend is dat deze studies allemaal kwalitatief van aard zijn. Door middel van diepte interviews is er aan mensen met CVS gevraagd hoe zij hun rouw- en verwerkingsproces ervaren. Hieronder zullen enkele bevindingen worden besproken uit onderzoek dat CVS vanuit dit perspectief benadert.

Onderzoek van Dickson et al. (2008) laat zien dat mensen met CVS vooral verlies van persoonlijke controle ervaren als gevolg van hun aandoening en dan voornamelijk in relatie tot het sociale leven, intimiteit in romantische relaties, identiteit en gevoel van eigenwaarde. Het ervaren verlies van persoonlijke controle ontstaat doordat CVS patiënten het gevoel hebben dat de aandoening op vrijwel alle aspecten van het dagelijks leven invloed uitoefent (Rakib et al., 2005). Daarnaast ervaren ze een verstoring in het

toekomstperspectief wat kan leiden tot gevoelens van falen, waardeloosheid en onzekerheid. Patiënten geven aan veel stigmatisering uit hun sociale omgeving te ontvangen wat de identiteitscrisis die de patiënt door maakt niet ten goede komt. Acceptatie blijkt een belangrijke factor te zijn in het leren aanpassen aan een leven met CVS (van Damme, Crombez, van Houdenhove, Mariman & Michielsens, 2006). Uit onderzoek van Asbring (2001) komt naar voren dat de overgang tussen een voorheen actieve levensstijl naar een meer passieve levensstijl ervoor zorgt dat er een verstoring van het zelfbeeld kan optreden. Wat de patiënt altijd heeft gekund kan hij nu mogelijk niet meer. Mensen met CVS kunnen als gevolg hiervan het gevoel hebben hun oude identiteit te verliezen. Onderzoek van Edwards et al., (2007) heeft laten zien dat mensen met CVS in eerste instantie overweldigd worden door de symptomen van hun aandoening. Pogingen om hulp te zoeken zijn vaak onbevredigend en mensen met CVS hebben als gevolg daarvan het gevoel dat ze in de steek gelaten worden. Positieve gevoelens en veranderingen die patiënten rapporteren zijn: heroriëntatie in leefstijl en het herwinnen van zelfvertrouwen (Dickson et al., 2008 ; Edwards et al., 2007; Asbring, 2001;).

3.4 Meetinstrumenten rouw

Meetinstrumenten voor rouw zijn vaak sterk toegesneden op het overlijden van een dierbare zoals de ‘Vragenlijst Rouw’ van de Keijser (1998). Er zijn maar weinig meetinstrumenten die het concept rouw meten na verlies van gezondheid. Daarom wordt in onderzoek naar rouw bij chronische aandoeningen vaak gebruik gemaakt van kwalitatief explorerend onderzoek. Hierbij worden diepte interviews afgenomen die verschillende aspecten van het rouw- en verwerkingsproces inzichtelijk proberen te maken (Dickson et al, 2008; Asbring, 2001; Hudson et al, 2001).

Recent zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld die gebruikt kunnen worden bij het meten van het rouw- en verwerkingsprocessen na een chronische aandoening. Beide vragenlijsten zijn nog niet eerder toegepast in onderzoek naar rouw na het verlies van gezondheid. Niemeier, Kennedy, McKinley & Cifu (2004) hebben de Loss Inventory (LI) ontwikkeld. De LI heeft als doel verlieservaringen en verliesgevoelens te meten na een aandoening of handicap. De LI focust zich echter alleen maar op de negatieve gevoelens. Uit onderzoek is echter gebleken dat ook positieve gevoelens een rol spelen tijdens het

rouw- en verwerkingsproces (Stroebe et al, 2001). Daarom is de Vragenlijst Verlies Verwerking na Ernstige Ziekte (VeVEZ) ontwikkeld (Jaarsma et al., submitted). De VeVEZ besteedt expliciet aandacht aan het fenomeen dat mensen tijdens het rouw- en verwerkingsproces heen en weer pendelen tussen negatieve en positieve gevoelens. Deze vragenlijst sluit goed aan op de theorie van Stroebe et al.(2001).

3.5 Samenvatting en conclusie van het literatuuroverzicht

Er is lang gedacht dat rouwreacties in een vast patroon van opeenvolgende fasen en met bepaalde kenmerken moet plaatsvinden om te kunnen spreken van een normaal verlopend rouwproces. Inmiddels is duidelijk dat de variëteit in aard en fasering van rouwreacties zeer groot is en dat er grote individuele verschillen bestaan in de wijze waarop mensen omgaan met verlies (Stroebe et al. 2001). Onderzoek heeft laten zien dat het hebben van een chronische aandoening zowel negatieve als positieve ervaringen met zich meebrengt. De vragenlijst Verlies Verwerking na Ernstige Ziekte (VeVEZ) besteedt daar aandacht aan. De VeVEZ sluit goed aan op de theorie van Stroebe et al. (2001) en zal in het empirische gedeelte van de huidige studie worden toegepast om rouw te meten bij mensen met CVS.

Deel 2: Empirische studie over rouw bij mensen met CVS

In het empirische deel van deze scriptie staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- 1. In welke mate is er sprake van rouw bij mensen met CVS?*
- 2. Hoe hangt het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS samen met de ernst van de aandoening?*

Hoofdstuk 4: Methoden en Data

In dit hoofdstuk staan de dataverzameling en de methoden van de empirische studie centraal. Paragraaf 4.1 gaat in op welke wijze de respondenten voor dit onderzoek zijn geworven. In paragraaf 4.2 wordt vervolgens de respons gepresenteerd. De meetinstrumenten die zijn gebruikt voor de vragenlijst zullen in paragraaf 4.3 worden beschreven en tenslotte zal in paragraaf 4.4 de dataverwerking aan de orde komen.

4.1 Respondenten en procedure

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek bestaat uit mensen met CVS. Bij het werven van respondenten zijn meerdere instanties betrokken. De periode van dataverzameling liep van begin december 2011 tot eind januari 2012. In overleg met de ME-CVS Stichting Nederland is er een oproep geplaatst in de december editie van het tijdschrift *MEDium* (zie bijlage 1). In deze oproep konden mensen zich via de mail opgeven voor deelname aan het onderzoek. Vervolgens kregen zij de link naar de vragenlijst of een schriftelijke versie van de vragenlijst opgestuurd. Daarnaast is er een oproep geplaatst op de website van de ME-CVS Stichting Nederland, www.me-cvs-stichting.nl (zie bijlage 2). Om breder te werven dan alleen via de ME-CVS Stichting Nederland is er ook contact opgenomen met de beheerder van de website www.cvsme.nl. In overleg met de webbeheerder is de oproep ook op deze site geplaatst. In deze oproep stond een rechtstreekse link naar de digitale vragenlijst. Na de eerste vijf weken van dataverzameling stagneerde de respons. Daarom is er opnieuw contact opgenomen met de ME-CVS Stichting Nederland. De oproep is vervolgens weer bovenaan de nieuwspagina van de website geplaatst, waardoor mensen opnieuw geattendeerd werden op het onderzoek.

De vragenlijst is uitgewerkt in het programma Unipark. Dit programma biedt de mogelijkheid om vragenlijsten digitaal aan te bieden aan respondenten. Van de vragenlijsten die digitaal ingevuld zijn werd de data direct weggeschreven naar de server. Respondenten kregen daarnaast ook de mogelijkheid om een schriftelijke versie van de vragenlijst in te vullen deze zijn later met de hand verwerkt.

4.2 Respons

In totaal hebben 203 mensen de vragenlijst via Unipark geopend. De vragenlijst is in totaal door 90 respondenten ingevuld, dit is een response rate van 45%. In tabel 4.1 staat weergegeven op welke wijze de respondentenwerving heeft plaatsgevonden en het aantal respondenten dat het heeft opgeleverd. Tevens staat in deze tabel vermeld hoeveel mensen een digitale of wel een schriftelijke versie van de vragenlijst hebben ingevuld.

Tabel 4.1: Overzicht respondentenwerving (N=90)

	<i>Aantal</i>	<i>%</i>
<i>Wijze van werving</i>		
Via een oproep in het tijdschrift Medium	14	15.6
Via een oproep op de website van de ME-CVS Stichting	63	70.0
Via een oproep op de website www.cvsme.nl	13	14.4
<i>Wijze van invullen</i>		
Digitaal	88	97.8
Schriftelijk	2	2.2

De meerderheid van de respondenten is geworven via een oproep op de website van de ME-CVS Stichting. Een klein percentage van de deelnemers is geworven via een oproep in het tijdschrift MEdium of via een oproep op de website www.cvsme.nl. Op twee personen na hebben alle respondenten de vragenlijst op digitale wijze ingevuld.

4.3 Operationalisering en meetinstrumenten

De vragenlijst bestaat uit een aantal onderdelen (zie bijlage 3). In het begin zijn een aantal algemene vragen gesteld over geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau

en werkstatus. Daarnaast is gevraagd of de dagelijkse bezigheden zijn veranderd als gevolg van de aandoening, wat de ziekteduur is en door wie de diagnose gesteld is. Vervolgens zijn er vragen gesteld om rouw en de ernst van de aandoening te meten. De operationalisering van deze twee concepten zullen hieronder verder toegelicht worden.

4.3.1 Rouw

Het concept rouw is gemeten met behulp van de vragenlijst Verlies Verwerking na Ernstige Ziekte, VeVEZ (Jaarsma, Pool, Sanderman & Ranchor, submitted). Deze vragenlijst brengt verschillende onderdelen van verliesverwerking in kaart van mensen met een chronische aandoening.

De vragenlijst bestaat uit 39 items en meet twee verschillende domeinen. Domein A is 'worstelen/struggle' en is onder te verdelen in 3 factoren: (1) demoralisatie, (2) ongelooft en (3) moeite met uiting geven aan emoties. Voorbeelden van items uit domein A zijn: 'Ik heb het gevoel dat ik anderen tot last ben door mijn lichamelijke klachten' en 'Geregeld denk ik: het kan allemaal niet waar zijn'. Domein B is 'verwerking/resolving' en is onder te verdelen in 4 factoren: (1) integratie van aandoening in de huidige situatie, (2) uiting geven aan emoties, (3) acceptatie en (4) loslaten/verdergaan. Voorbeelden van items uit domein B zijn 'Het verdriet over hetgeen mij overkomen is heb ik grotendeels verwerkt' en 'Ik kan steeds beter mijn emoties over deze lichamelijke klachten uiten'. De antwoordmogelijkheden bij alle items zijn 1= helemaal niet, 2=nauwelijks, 3=enigszins 4= sterk en 5= zeer sterk van toepassing.

De handleiding die ontwikkeld is voor VEVEZ geeft weer hoe de vragenlijst gescoord en geïnterpreteerd kan worden (Pool, Jaarsma, Sanderman & Ranchor, submitted). Er zijn twee domeinscores en 7 factorscores te berekenen door de scores op de verschillende items bij elkaar op te tellen tot een somscore. Voor alle scores geldt hoe hoger de score hoe meer dat specifieke aspect van rouw aanwezig is.

4.3.2 Ernst van de aandoening

Ernst van de aandoening is gemeten door middel van drie verschillende aspecten, namelijk: (1) algemene gezondheidstoestand (2) kwaliteit van leven (3) angst en depressie.

Algemene gezondheidstoestand

De gezondheidstoestand is gemeten met behulp van drie algemene vragen over de algemene gezondheidstoestand. Aan de respondenten is gevraagd hoe zij over het algemeen hun gezondheidstoestand beoordelen. De antwoordmogelijkheden lopen van 5 (=uitstekend) tot 1 (=slecht). Vervolgens is aan de respondenten gevraagd een rapportcijfer te geven van 1 tot en met 10 voor (1) de vermoeidheid en (2) de hoeveelheid pijn die ze de afgelopen week hebben ervaren. Een hogere score betekent meer vermoeidheid en/of pijn en dus een minder goede algemene gezondheidstoestand.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is gemeten met behulp van twee vragen. Respondenten konden aangeven op een schaal van 1 (slechts mogelijke kwaliteit van leven) tot en met 10 (best mogelijke kwaliteit van leven) hoe zij hun kwaliteit van leven beoordelen. Daarna konden zij op de schaal van 1 tot en met 10 aangeven hoe zij hun kwaliteit van leven beoordeelden toen zij nog geen CVS hadden (Verbakel, 2007).

Angst en depressie

Angst en depressie zijn gemeten met behulp van de Nederlandstalige versie van de Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Spinhoven et al., 1997). De HADS is ontwikkeld om te meten hoe mensen zich voelen als gevolg van hun aandoening en meet daarmee het psychisch functioneren. Uit eerder onderzoek is gebleken dat dit een betrouwbaar meetinstrument is om het psychisch functioneren te meten bij mensen met CVS (McCue, Buchanan & Martin, 2006). De vragenlijst bestaat uit een 7 item-depressieschaal, vb.: 'Ik heb het gevoel dat bij mij alles moeizamer gaat' en een 7 item-angstschaal, vb.: 'Ik heb een angstig gevoel alsof er iets vreselijks gaat gebeuren'. Respondenten kunnen op een 4 puntenschaal (0-3) aangeven in hoeverre ze zich de afgelopen week gevoeld hebben. De somscore varieert van 0-21 voor zowel de depressieschaal als de angstschaal. Hoge scores wijzen op meer klachten. Een score tussen de 0 en 7 sluit depressie/angststoornis uit, een score van 8-10 wijst op een mogelijke depressie/angststoornis en een score van 11-21 is indicatief voor een

vermoedelijke depressie/angststoornis (Spinhoven et al., 1997). Deze indeling is, naast een gemiddelde score, in het huidige onderzoek ook gebruikt.

4.3.3 Overzicht meetinstrumenten

In tabel 4.2 is een overzicht weergegeven van de gebruikte meetinstrumenten en factoren. Hierbij worden het aantal items, de antwoordmogelijkheden en de theoretische range weergegeven. Als laatste wordt de Cronbach's alpha getoond. Deze geeft een indicatie van de interne betrouwbaarheid.

Tabel 4.2: Overzicht meetinstrumenten en factoren

	<i>Items</i>	<i>Antwoord categorieën</i>	<i>Theoretische Range</i>	<i>Cronbachs Alpha (Huidige onderzoek)</i>
<i>Domein worstelen</i>	21	1-5	21-105	.89
Demoralisatie	13	1-5	13-65	.84
Ongeloof	6	1-5	6-30	.79
Moeite uiten van emoties	2	1-5	2-10	.47
<i>Domein verwerking</i>	18	1-5	18-90	.90
Integratie	7	1-5	7-35	.86
Uiten van emoties	4	1-5	4-20	.72
Acceptatie	3	1-5	3-15	.68
Loslaten en verder gaan	4	1-5	4-20	.58
<i>Algemene gezondheid</i>				
Algemene gezondheid	1	1-5	1-5	x
Vermoeidheid	1	1-10	1-10	x
Pijn	1	1-10	1-10	x
<i>Kwaliteit van leven</i>				
Huidige situatie	1	1-10	1-10	x
Voor de aandoening	1	1-10	1-10	x
<i>Angst / Depressie</i>				
Angst	7	0-3	0-21	.81
Depressie	7	0-3	0-21	.85

In het overzicht is te zien dat de meeste factoren een goede alpha hebben (Moore & McCabe, 2006). De Cronbachs alpha van de subschaal ‘moeite uiten van emoties’ ($\alpha=.47$) en de subschaal ‘loslaten en verdergaan’ ($\alpha=.58$) zijn het laagst. Dit komt overeen met de waarden van deze schalen in het onderzoek van Jaarsma et al. (submitted).

4.4 Analyses

De data zijn geanalyseerd met het statistische programma SPSS 17.0. Allereerst zijn er voor de gebruikte schalen betrouwbaarheidsanalyses uitgevoerd. Naast beschrijvende statistiek is gekeken in hoeverre de data voldoen aan de assumptie van een normale verdeling. Dit is gedaan met behulp van een QQ plot.

Voor de interpretatie van de hoogte van de scores op de VeVEZ is gebruik gemaakt van de handleiding (Jaarsma et al., submitted). Per domein is berekend welk percentage van de mogelijke maximale score op dat domein gescoord is. Vervolgens is ook voor elke factor berekend welk percentage van de maximale score van de betreffende factor er gescoord is. Voor de twee items over de kwaliteit van leven is op beide items een score berekend die loopt van 1-10. Vervolgens is een verschilscore berekend tussen de score op de huidige kwaliteit van leven en de score op de kwaliteit van leven voor de aandoening (Verbakel, 2007). Een hogere verschilscore betekent dat er een groter verschil wordt ervaren tussen de huidige kwaliteit van leven en de kwaliteit van leven voor de aandoening. Voor de mate van angst en depressie is voor zowel de depressieschaal als de angstschaal een somscore berekend die varieert van 0-21.

De samenhang tussen de twee domeinen van rouw en de ernst van de aandoening is onderzocht door correlatiecoëfficiënten te berekenen voor elk aspect van de ernst van de aandoening met de twee domeinen van rouw.

Hoofdstuk 5: Resultaten

Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het empirische deel van deze scriptie beschreven. De eerste paragraaf (5.1) geeft een beschrijving van de demografische gegevens van de respondenten. Paragraaf 5.2 geeft een overzicht van de belangrijke variabelen van dit onderzoek. Paragraaf 5.3, beschrijft de resultaten voor de mate van rouw bij mensen met CVS. Paragraaf 5.4 geeft een overzicht van de samenhang tussen rouw en de ernst van de aandoening.

5.1 Demografische gegevens

In tabel 5.1 zijn de demografische gegevens weergegeven van de respondenten.

Tabel 5.1: Demografische gegevens van de respondenten (N=90)

	N(=90)	%		N(=90)	%
<i>Geslacht</i>			<i>Dagelijkse bezigheden</i>		
Man	12	13.5	Betaalde baan	22	24.4
Vrouw	78	86.5	Vrijwilligerswerk	2	2.2
			Huisvrouw/Huisman	16	17.8
<i>Leeftijd</i>			Geen	14	15.6
<30 jaar	17	19	Anders	36	40.0
31 - 50 jaar	45	50			
51 > jaar	28	31	<i>Dagelijkse bezigheden veranderd?</i>		
<i>Burgerlijke staat</i>			Nee	4	4
Alleenstaand	24	26.7	Ja	86	96
Samenwonend	26	28.9			
Getrouwd	30	33.3			
Gescheiden	4	4.4			
Anders	6	6.7			
<i>Opleiding*</i>					
Laag	6	6.6			
Midden	41	45.6			
Hoog	43	47.8			

* Laag= Basisonderwijs, lager beroepsonderwijs. Midden= MAVO, middelbaar beroepsonderwijs, HAVO.

Hoog= Hoger beroepsonderwijs, Universiteit.

Tabel 5.1 laat zien dat 86.5% van de respondenten vrouw is. Het merendeel van de respondenten bevindt zich in de leeftijdscategorie van 31-50 jaar. Een groot deel van de respondenten woont samen of is getrouwd. De meerderheid van de respondenten heeft een midden tot hoge opleiding genoten. 78 % van de respondenten heeft geen betaalde baan. De vraag of de dagelijkse bezigheden zijn veranderd als gevolg van de aandoening CVS wordt door 96% van de respondenten met ‘ja’ beantwoord. Tabel 5.2 geeft weer hoelang respondenten de aandoening CVS al hebben en door wie de diagnose gesteld is.

Tabel 5.2: Ziekte duur en diagnose

	<i>N</i> (=90)	%
<i>Ziekte duur</i>		
<1 jaar	2	2.2
1 - 5 jaar	26	28.9
5 – 10 jaar	16	17.8
>10 jaar	46	51.1
<i>Diagnose</i>		
Huisarts	11	12.2
Specialist	56	62.2
Mijzelf	6	6.7
Anders	17	18.9

Uit tabel 5.2 komt naar voren dat 97.8% van de respondenten al gedurende langer dan 1 jaar CVS klachten heeft. Een groot deel van de respondenten heeft zelfs meer dan 10 jaar CVS klachten. Verder geeft de meerderheid van de respondenten aan dat de diagnose CVS gesteld is door de specialist. Het overige deel van de respondenten is gediagnosticeerd door de huisarts, zichzelf of door iemand anders.

5.2. Overzicht van belangrijke variabelen

Tabel 5.3 geeft een overzicht van de gemiddelden, de standaarddeviaties en de range in het huidige onderzoek weergegeven voor de belangrijke variabelen.

Tabel 5.3: Overzicht gemiddelden, standaarddeviaties en range belangrijke variabelen

	<i>M</i>	<i>S</i>	<i>Range</i> (Huidige onderzoek)
<i>Domein worstelen</i>	64.13	12.62	31-93
Demoralisatie	40.72	8.12	20-60
Ongeloof	17.04	4.62	6-26
Moeite uiten van emoties	6.37	1.69	2-10
<i>Domein verwerking</i>	56.56	12.05	27-82
Integratie	22.81	5.77	8-35
Uiten van emoties	13.02	2.98	4-20
Acceptatie	9.37	2.58	3-15
Loslaten en verder gaan	11.36	2.76	5-17
<i>Algemene gezondheid</i>			
Algemene gezondheid	1.90	.70	1-4
Vermoeidheid	7.35	2.16	1-10
Pijn	5.48	2.59	1-10
<i>Kwaliteit van leven</i>			
Huidige situatie	5.48	1.65	1-10
Voor de aandoening	8.14	1.29	1-10
Verschilscore	2.67	1.81	-3-7
<i>Angst / Depressie</i>			
Angst	7.44	3.59	1-20
Depressie	7.28	4.29	1-17

Tabel 5.3 laat zien dat respondenten zowel op het domein *worstelen* als op het domein *verwerking* scoren. Er worden dus zowel negatieve als positieve gevoelens ervaren als gevolg van de aandoening. Respondenten vinden hun gezondheidstoestand over het algemeen matig tot slecht. Ze geven op een schaal van 1 tot 10 aan zich vermoeid te voelen en daarnaast ook pijnklachten te ervaren. Op de vraag hoe men de huidige kwaliteit van leven zou beoordelen wordt een gemiddelde van 5.48 gescoord. Als men de huidige kwaliteit van leven vergelijkt met de kwaliteit van leven voor de aandoening is de gemiddelde score 8.14. Dit is een gemiddeld verschil van 2.67. De kwaliteit van leven is als gevolg van de aandoening omlaag gegaan. De respondenten scoren gemiddeld 7.44 op

angst en 7.28 op depressie. Tabel 5.4 geeft een overzicht van het percentage respondenten waarbij mogelijk sprake is van een angststoornis of depressie (Spinhoven, 1997).

Tabel 5.4: Indicatie voor angst en depressie (in %)

	<i>Angst</i>	<i>Depressie</i>
<i>Geen symptomen (score 0-7)</i>	57.8	53.3
<i>Matige symptomen (score 8-10)</i>	23.3	23.3
<i>Ernstige symptomen (score 11-21)</i>	18.9	23.3

Bij iets meer dan de helft van de respondenten lijkt er geen sprake te zijn van een angststoornis of een depressie. Bij het overige gedeelte van de respondenten is er sprake van matige- of ernstige symptomen van angst en depressie.

5.3 De mate van rouw bij mensen met CVS

De mate van rouw bij mensen met CVS is bestudeerd door per domein en per factor na te gaan wat de gemiddelde scores zijn. Daarnaast is deze score berekend als percentage van de mogelijke maximale score per domein en per factor. Tabel 5.5 geeft een overzicht van de resultaten.

Tabel 5.5: VeVEZ, gemiddelde scores en percentage van de maximale score per domein en per factor

	M	Domein (%)	Factor (%)
<i>Domein worstelen</i>	64.13	61.1	
Demoralisatie	40.72		62.6
Ongeloof	17.04		56.8
Moeite uiten emoties	6.37		63.7
<i>Domein verwerking</i>	56.56	62.8	
Integratie	22.81		65.2
Uiten van emoties	13.02		65.1
Acceptatie	9.37		62.5
Loslaten en verder gaan	11.36		56.8

Wat opvalt in tabel 5.5 is dat de relatieve scores die gescoord zijn op zowel het domein *worstelen* als het domein *verwerken* vergelijkbaar zijn. Dit maakt het aannemelijk dat

beide domeinen van rouw tegelijkertijd aanwezig zijn in het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS.

Op factorniveau ontlopen de gemiddelde relatieve scores elkaar niet veel. Uit de resultaten blijkt namelijk dat respondenten op alle drie factoren van het domein worstelen en op alle vier factoren van het domein verwerken een gemiddelde score behalen van >55%. Er is geen sprake van een factor waarop gemiddeld veel hoger of lager wordt gescoord.

5.4 Samenhang tussen rouw en de ernst van de aandoening

Om de samenhang te bekijken tussen rouw en de ernst van de aandoening zijn eerst correlatiecoëfficiënten berekend. Tabel 5.6 geeft een overzicht van de gevonden correlatiecoëfficiënten tussen de twee domeinen van rouw en de verschillende aspecten van de ernst van de aandoening.

Tabel 5.6: Correlaties tussen de twee domeinen van rouw en de overige variabelen

	Algemene gezondheid	Vermoeidheid	Pijn	Huidige Kvl	Verschilscore Kvl	Angst	Depressie
Worstelen	-.09	.32**	.09	-.46**	.30**	.57**	.57**
Verwerking	.13	-.24*	-.01	.57**	-.35**	-.33**	-.56**

* $p < .05$ ** $p < .01$

Wat opvalt in tabel 5.6 is de sterke samenhang tussen de mate van angst en depressie en de twee domeinen van rouw. Deze samenhang houdt in dat een hogere score op het domein worstelen samenhangt met meer symptomen van angst en depressie. Voor het domein verwerking geldt juist de tegenovergestelde samenhang. Een hogere score op het domein verwerking gaat gepaard met minder symptomen van angst en depressie.

Wat ook in het oog springt is de sterke samenhang tussen de huidige kwaliteit van leven en de twee domeinen van rouw. Een hoge score op het domein worstelen gaat daarbij samen met een lagere kwaliteit van leven terwijl een hoge score op het domein verwerking samengaat met een hogere kwaliteit van leven.

Voor de verschillscore tussen de huidige kwaliteit van leven en de kwaliteit van leven voor de aandoening is ook een significante samenhang gevonden. Hierbij geldt dat een hoge score op het domein worstelen samengaat met een hogere verschillscore. Een hoge score op het domein verwerken gaat juist samen met een lagere verschillscore. Mensen die zich tijdens het rouw- en verwerkingsproces voornamelijk bevinden in het domein worstelen ervaren dus een groot verschil in kwaliteit van leven voor en na de aandoening. Dit ervaren verschil is kleiner naarmate mensen zich meer bevinden in het domein verwerking.

Tenslotte bestaat er ook een significant samenhang tussen de mate van vermoeidheid en de twee domeinen van rouw. Daarbij is het zo dat een hogere score op het domein worstelen samen met meer vermoeidheidsklachten terwijl een hogere score op het domein verwerken juist samengaat met minder vermoeidheidsklachten. Er is geen samenhang gevonden voor de algemene gezondheidstoestand en de mate van pijn met de twee domeinen van rouw.

Hoofdstuk 6: Conclusie en Discussie

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de in hoofdstuk 5 beschreven resultaten ingegaan op de onderzoeksvragen die voor dit onderzoek zijn opgesteld. In paragraaf 6.1 worden de conclusies van het onderzoek beschreven. Daarna volgt in paragraaf 6.2 de discussie en in paragraaf 6.3 de kanttekeningen en aanbevelingen. Het hoofdstuk sluit af met paragraaf 6.4 waarin de aanbevelingen voor ME-CVS Nederland worden beschreven.

6.1 Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in het rouw- en verwerkingsproces bij mensen met CVS. Daarom is onderzocht in welke mate er sprake is van een rouw- en verwerkingsproces bij mensen met CVS en hoe dit samenhangt met de ernst van de aandoening.

Op basis van het gepresenteerde literatuuronderzoek kan worden geconcludeerd dat hoewel er lang gedacht is dat rouw volgens een vast patroon zou moeten optreden om te kunnen spreken van een normaal verlopend verwerkingsproces, het inmiddels duidelijk geworden is dat de variëteit in aard en fasering van rouwreacties zeer groot is en dat er grote individuele verschillen bestaan in de wijze waarop mensen omgaan met verlies (Stroebe et al, 2002; Wortman & Silver, 2001). Wat vast staat is dat mensen tijdens het rouw- en verwerkingsproces heen en weer pendelen tussen enerzijds negatieve- en anderzijds positieve gevoelens. Het evenwicht tussen deze ervaren gevoelens kan echter voor elk individu verschillend zijn.

De eerste conclusie die we kunnen trekken op basis van het empirische gedeelte van dit onderzoek is dat er in het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS sprake is van zowel negatieve gevoelens als van positieve gevoelens, respectievelijk van worstelen en van verwerking. Beide domeinen worden in de literatuur onderscheiden als belangrijke elementen in het rouw- en verwerkingsproces (Jaarsma et al., submitted; Stroebe et al, 2002).

De tweede conclusie die we kunnen trekken is dat er een samenhang bestaat tussen de twee domeinen van rouw en de ernst van de aandoening. Geconcludeerd kan worden dat er een samenhang bestaat tussen de twee domeinen van rouw en (1) de mate

van angst en depressie, (2) de kwaliteit van leven, (3) het ervaren verschil in kwaliteit van leven voor en na de aandoening en (4) de mate van vermoeidheid. Voor zowel de algemene gezondheidstoestand als voor de mate van pijn geldt dat er geen samenhang is gevonden met de twee domeinen van rouw.

Tenslotte is uit het onderzoek gebleken dat de VEVEZ een geschikt instrument is om rouw te meten bij mensen met een chronische aandoening/ CVS.

6.2 Discussie

De conclusies van het huidige onderzoek ondersteunen het idee dat het verlies van gezondheid gepaard gaat met rouw- en verwerkingsprocessen en dat deze processen benaderd kunnen worden vanuit het duale procesmodel van Stroebe & Schut (1999). De resultaten van het huidige onderzoek laten zien dat mensen met CVS tijdens hun rouw- en verwerkingsproces zowel positieve als negatieve gevoelens ervaren en dat deze gevoelens naast elkaar kunnen bestaan. Voor elk individu kunnen de ervaren gevoelens verschillend zijn. Dit komt overeen met de bevindingen uit de recente literatuur naar rouw die benadrukken dat de variëteit in aard en fasering van rouwreacties groot is en dat er grote individuele verschillen in het omgaan met verlies.

Ook de literatuurbevinding dat de aandoening CVS veel aspecten van het dagelijkse leven van mensen beïnvloedt wordt door het huidige onderzoek ondersteund (Dickson, Knussen & Flowers, 2008; Edwards et al., 2007). De mensen met CVS die hebben deelgenomen aan dit onderzoek geven namelijk aan problemen te ervaren in praktische, relationele, maatschappelijke en persoonlijke zin. Ook op het gebied van werk ervaren ze grote gevolgen.

Tevens de literatuurbevinding dat het rouw- en verwerkingsproces samenhangt met psychosociale klachten wordt door het huidige onderzoek ondersteund (Jaarsma et al., submitted). Zowel in het onderzoek van Jaarsma et al. als in het huidige onderzoek gaat het domein worstelen gepaard met meer psychosociale klachten terwijl het domein verwerking samengaat met minder psychosociale klachten.

Onderzoek van Jaarsma et al. (submitted) toonde eerder al bij de populatie kankerpatiënten aan dat de VeVEZ het rouw- en verwerkingsproces na het verlies van gezondheid goed inzichtelijk maakt. Uit het huidige onderzoek is gebleken dat de VeVEZ

ook goed toepasbaar is op het meten van rouw bij mensen met CVS. In zowel het huidige onderzoek als in het onderzoek van Jaarsma komt naar voren dat in het rouw- en verwerkingsproces van een individu zowel negatieve- als positieve gevoelens naast elkaar kunnen bestaan.

Hoewel er in de literatuur door Dickson et al. (2008) een mogelijke relatie wordt verondersteld tussen de algemene gezondheidstoestand en rouw wordt deze relatie in het huidige onderzoek niet eenduidig aangetoond. Dickson et al. (2008) veronderstelden dat hoe ernstiger de symptomen zijn hoe moeilijker het voor de persoon is om te accepteren dat de aandoening hem is overkomen. Het huidige onderzoek vond echter alleen een relatie tussen de mate van vermoeidheid en de twee domeinen van rouw. De algemene gezondheidstoestand en de mate van pijn hingen allebei niet significant samen met de twee domeinen van rouw. Het feit dat beide aspecten slechts zijn gemeten met behulp van slechts één item maakt het mogelijk een ongeschikt meetinstrument. Daarnaast kan de formulering van het item op zichzelf ook een probleem vormen. De algemene gezondheidstoestand is namelijk gemeten met behulp van een vraag met vijf antwoordmogelijkheden. Het is mogelijk dat het daardoor voor de respondenten moeilijk is om te differentiëren tussen deze antwoordmogelijkheden. Wat betreft de mate van pijn kan het ook zo zijn dat er in het huidige onderzoek een selectie heeft plaatsgevonden van respondenten waarbij er sprake is van relatief matige pijnklachten. Hierdoor zijn de verschillen tussen personen minder goed te interpreteren.

6.3 Kanttekeningen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Hoewel het huidige onderzoek tot duidelijke en relevante resultaten heeft geleid zijn er wel enkele kanttekeningen bij de studie te maken.

De eerste kanttekening heeft betrekking op de selectie van de respondenten. De respondenten zijn bijna allemaal geworven via de ME-CVS Stichting Nederland. Mensen die aangesloten zijn bij een patiëntenvereniging zijn mogelijk meer bezig met hun aandoening en de gevolgen ervan. Daarbij komt dat mensen zichzelf konden opgeven voor deelname, waardoor er mogelijk sprake is van een hogere motivatie dan gemiddeld. Beide aspecten kunnen wijzen op een selectiebias. De scores kunnen op basis van de selectie namelijk hoger of lager uitpakken. De respondenten zijn daarom wellicht niet

representatief voor de gehele populatie mensen met CVS. In vervolgonderzoek kan het goed zijn om breder te werven dan alleen via de ME-CVS Stichting. Hierbij kan gedacht worden aan klinieken die behandelingen aanbieden voor mensen met CVS, lotgenootgroepen etc.

Een tweede kanttekening van het huidige onderzoek is dat er weinig aandacht is besteed aan de rol van de twee domeinen van rouw in het rouw- en verwerkingsproces. Stroebe et al. (2001) wijzen op het feit dat zowel verliesgericht zijn als herstelgericht zijn belangrijke elementen zijn in het rouwproces. Wie zich helemaal verliest in het verdriet put zichzelf uit, wat mogelijk kan leiden tot symptomen van angst en depressie. Is er echter alleen aandacht voor afleidingen, dan wordt het verdriet ontkend wat op zichzelf weer kan leiden tot nieuwe problemen. Belangrijk is dat er een bepaald evenwicht wordt bereikt tussen de twee domeinen van rouw. In vervolgonderzoek zou er meer aandacht aan dit fenomeen kunnen worden besteed zodat vormen van gecompliceerde rouw onderzocht kunnen worden.

Een volgende kanttekening is dat het huidige onderzoek niet duidelijk inzichtelijk maakt hoe het rouwproces zich verhoudt over de tijd. Rouw is namelijk een dynamisch proces dat kan bestaan uit uiteenlopende reacties. Zowel positieve gevoelens als negatieve gevoelens kunnen elkaar afwisselen of naast elkaar bestaan. Het is moeilijk om de tijdaspecten te meten op basis van een vragenlijst die op één bepaald moment is afgenomen. Om meer inzicht te krijgen in de vraag of het rouw- en verwerkingsproces verandert in de tijd, of dat het mogelijk stabiel blijft, is longitudinaal onderzoek aan te bevelen.

De laatste kanttekening die te maken valt is dat er weinig aandacht is besteed aan de individuele verliezen en positieve veranderingen die mensen ervaren als gevolg van de aandoening. Het is daarom aan te bevelen om naast de VeVEZ ook enkele kwalitatieve vragen af te nemen die onderzoeken welke verliezen en positieve veranderingen de respondenten hebben ervaren. Door het opnemen van dergelijke vragen kunnen individuele verschillen tussen respondenten beter worden verklaard.

6.4 Aanbevelingen voor ME-CVS Stichting Nederland

De resultaten en conclusies van het huidige onderzoek geven inzicht in het rouw- en verwerkingsproces van mensen met CVS. De belangrijkste bevinding van het onderzoek is dat mensen met CVS een rouw- en verwerkingsproces doormaken waarin zowel negatieve- als positieve gevoelens een rol spelen. Daarnaast blijkt de ernst van de aandoening een rol te spelen: vooral angst, depressie en de ervaren kwaliteit van leven hangen samen met het rouw- en verwerkingsproces. Het domein worstelen, negatieve gevoelens, gaat samen met meer angst en depressie. Het domein verwerking, positieve gevoelens, hangt samen met minder angst en depressie. Wat betreft de kwaliteit van leven hangt het domein verwerking samen met een hogere kwaliteit van leven. Terwijl het domein worstelen samenhangt met een lagere kwaliteit van leven. De ME-CVS Stichting Nederland kan de uitkomsten van de huidige studie gebruiken om haar leden te informeren en om de behoeften van de leden nog beter te kunnen behartigen.

Literatuurlijst

Asbring, P. (2001). Chronic illness – a disruption in life: Identity transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 312–319.

Bazelmans, E., Vercoulen, J.H.M.M., Galama, J.M.D., van Weel, C., van der Meer, J.W.M. & Bleijenberg, G. (1997) Prevalentie van het chronische-vermoeidheidssyndroom en het primaire fibro-myalgiesyndroom in Nederland. *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde*, 141 (31), 148-160.

Damme, S. van., Crombez, G., Houdenhove, B. van., Mariman, A. & Michielsens, W. (2006). Well being in patients with chronic fatigue syndrome: the role of acceptance. *Journal of Psychosomatic research*, 61 (5), 595-599.

Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P. (2008). ‘That was my old life: it’s almost like a past life now’: Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology & Health*, 23 (4), 459-476.

Edwards, C.R., Thompson, A.R. & Blair, A. (2007). An ‘overwhelming illness’: Women’s experiences of learning to live with chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis. *Journal of Health Psychology*, 12 (2), 203-214.

Gezondheidsraad (2005). Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den haag: *Gezondheidsraad*, 2.

Hamerslag, M. (2002). *Altijd moe: een werkboek bij chronische vermoeidheid*. Rijswijk: Uitgeverij Elmar

Hudson, J., Board, E.M. & Lavalley, D. (2001). The role of cardiac rehabilitation in dealing with psychological loss among survivors of a cardiac event. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 301-312.

Jaarsma, T.A., Pool, G., Sanderman, R. & Ranchor, A.V. (Submitted) *The Loss Processing Scale in case of serious Illness: Developmental and initial validation of a questionnaire to measure loss processing in cancer patients.*

Jaarsma, T.A., Pool, G., Sanderman, R. & Ranchor, A.V. (Submitted) Handleiding en vragenlijst Verliesverwerking na Ernstige Ziekte (VEVEZ). *UMCG, Psychology & Health.*

Jaspers, J. (2004). Na de diagnose: aandoening als trauma en verlies. In G. Pool, F. Heuvel, A. V. Ranchor en R. Sanderman. *Handboek psychologische interventies bij chronische-somatische aandoeningen*. Assen: De Koninklijke Van Gorcum.

McCue, P., Buchanan, T. & Martin, C.R. (2006). Screening for psychological distress using internet administration of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in individuals with chronic fatigue syndrome (2006).

Moore & McCabe (2006). *Statistiek in de praktijk*. Den Haag: Sdu Uitgevers

Murray, J.A. (2001). Loss as a universal concept: a review of the literature to identify common aspects of loss in diverse situations. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 219-241.

Niemeier, J.P., Kennedy, R.E., McKinley, W.O. & Cifu, D.X. (2004). The Loss Inventory: preliminary reliability and validity data for a new measure of emotional and cognitive responses to disability. *Disability and Rehabilitation*, 26, 614-623.

Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V. & Sanderman, R. (2004). *Handboek psychologische interventies bij chronische-somatische aandoeningen*. Assen: De Koninklijke Van Gorcum.

Rakib, A., White, P.D., Pinching, A.J., Hedge, B., Newbery, N., Fakhoury, W.K. & Priebe, S. (2005). Subjective Quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. *Quality of Life Resources*. 14, 11-19.

Schroevers, M.J. (2002). *Short and long-term adaptation to cancer*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.

Sidell, N. (1997). Adult adjustment to chronic illness: A review of the literature. *Health & Social Work*, 22 (1), 5-11.

Spinhoven, P.H., Ormel, J., Sloekers, P.P.A., Kempen, G.J.M., Speckens, A.E.M & Van Hemert, A.M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363-370.

Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. & Schut, H. (2002). *Handbook of Bereavement research. Consequences, coping and care*. Washington DC: American Psychological Association.

Stroebe, M.S., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224.

Verbakel, N.J. (2007) *Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma: een onderzoek naar stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.

Wortman, C.B. & Silver, R.C. (2001). The myths of coping with loss revisited. In Stroebe, Hansson, Stroebe & Schut. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association.

Bijlagen

- I. Oproep tijdschrift MEdium
- II. Oproep websites
- III. Vragenlijst ‘Omgaan met ME/ CVS’
- IV. Uitgebreide vragenlijst respondenten

Bijlage I: Oproep tijdschrift MEdium

Onderzoek ‘Omgaan met ME/CVS’.

Mensen met een chronische aandoening ervaren daar allerlei gevolgen van, zowel op lichamelijk als op psychisch en op sociaal gebied. Het leven kan door een aandoening ingrijpend veranderen, dat geldt ook voor mensen met ME/CVS. Ieder persoon gaat op zijn of haar eigen manier om met ME/CVS. Overeenkomsten en verschillen hierin kunnen aanleiding zijn voor de Stichting ME/CVS om de belangen van mensen met ME/CVS nog beter te kunnen behartigen. Daarom heeft de Stichting ME/CVS de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG gevraagd onderzoek te doen naar hoe mensen met ME/CVS omgaan met hun aandoening. Het is van groot belang dat zoveel mogelijk mensen met ME/CVS deelnemen aan het onderzoek om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen.

Hoe kunt u deelnemen?

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst. Dat kan zowel digitaal als schriftelijk. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20-30 minuten.

Wanneer u wilt deelnemen aan het onderzoek kunt u een email sturen naar L.Fischer@student.rug.nl. U krijgt de link naar de vragenlijst dan zo snel mogelijk toegestuurd.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

L. Fischer
Student onderzoeker
Master Klinische Psychologie
L.Fischer@student.rug.nl

Dr. J. Tuinstra
Coördinator Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG
J.Tuinstra@med.umcg.nl

Bijlage II: Oproep websites

Onderzoek ‘Omgaan met ME/CVS’

Mensen met een chronische aandoening ervaren daar allerlei gevolgen van, zowel op lichamelijk als op psychisch en op sociaal gebied. Het leven kan door een aandoening ingrijpend veranderen, dat geldt ook voor mensen met ME/CVS. Ieder persoon gaat op zijn of haar eigen manier om met ME/CVS. Overeenkomsten en verschillen hierin kunnen aanleiding zijn voor de Stichting ME/CVS Nederland om de belangen van mensen met ME/CVS nog beter te kunnen behartigen. Daarom heeft de Stichting ME/CVS Nederland de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG gevraagd onderzoek te doen naar hoe mensen met ME/CVS omgaan met hun aandoening. Het is van groot belang dat zoveel mogelijk mensen met ME/CVS deelnemen aan het onderzoek om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen.

Hoe kunt u deelnemen?

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een digitale vragenlijst. U kunt deelnemen door op de volgende link te klikken: <http://www.unipark.de/uc/omgaanmetME-CVS/>
Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20-30 minuten.

De vragenlijst kan tot 30 januari 2012 worden ingevuld.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

L. Fischer
Student onderzoeker
Master Klinische Psychologie
L.Fischer@student.rug.nl

Dr. J. Tuinstra
Coördinator Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG
J.Tuinstra@med.umcg.nl

Bijlag III: Vragenlijst ‘Omgaan met ME/ CVS’

Wetenschapswinkels



Wetenschapswinkel

Geneeskunde & Volksgezondheid

UMCG



**Faculteit der Gedrags- en
Maatschappij Wetenschappen**

RUG

Vragenlijst Omgaan met ME-CVS

Instructie

Met deze vragenlijst hopen wij een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de manier waarop mensen met ME/CVS omgaan met hun aandoening.

Bij het invullen zijn de volgende punten belangrijk:

- Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20-30 minuten.
- Uw antwoorden worden vertrouwelijk behandeld. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot de antwoorden en uw naam en adresgegevens zijn bij hen niet bekend.
- Het is belangrijk dat u de vragenlijst volledig invult. Echter, het onderzoek is geheel *vrijwillig* en u kunt u op elk moment besluiten te stoppen met het invullen van de vragenlijst.
- Lees iedere vraag goed door en kies het antwoord dat het meest op u van toepassing is.
- Denk niet te lang na over uw antwoord.
- Er zijn geen goede of slechte antwoorden. Wanneer u twijfelt tussen antwoorden kies dan het antwoord dat het beste bij u past.

Aan het einde van de vragenlijst is de mogelijkheid om eventuele opmerkingen en vragen op te schrijven.

Hartelijk dank voor uw medewerking.

A. Algemene vragen

Eerst willen we u graag een paar algemene vragen stellen.

- 1 Wat is uw leeftijd? _____ jaar
- 2 Wat is uw geslacht?
- ☐ ☐ Man
- ☐ ☐ Vrouw
- 3 Wat is uw burgerlijke staat?
- ☐ ☐ Alleenstaand
- ☐ ☐ Samenwonend
- ☐ ☐ Getrouwd
- ☐ ☐ Gescheiden
- ☐ Anders, namelijk _____
- 4 Wat is uw hoogst genoten opleiding?
- ☐ ☐ Lager algemeen onderwijs (basisonderwijs)
- ☐ ☐ Lager beroepsonderwijs (LTS, LHNO, LEAO, enz.)
- ☐ ☐ Middelbaar algemeen onderwijs (ULO, MULO, MAVO, enz.)
- ☐ ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, BUTS, MBA, MEAO, enz.)
- ☐ ☐ Hoger algemeen onderwijs (VWO, HBS, HAVO, gymnasium, enz.)
- ☐ ☐ Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, enz.)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs

5 Wat zijn uw dagelijkse bezigheden?

- ☐ ☐ Ik heb een betaalde baan
- ☐ ☐ Ik doe vrijwilligerswerk
- ☐ ☐ Ik ben huisvrouw/ huisman
- ☐ ☐ Ik heb geen dagelijkse bezigheden
- ☐ ☐ Anders, namelijk _____

6 Zijn uw dagelijkse bezigheden veranderd als gevolg van uw ME/CVS klachten?

- ☐ ☐ Nee
- ☐ ☐ Ja

7 Hoe lang heeft u ME/CVS klachten?

- ☐ ☐ Korter dan 1 jaar
- ☐ ☐ 1 tot 5 jaar
- ☐ ☐ 5 tot 10 jaar
- ☐ ☐ Langer dan 10 jaar

8 Door wie is de diagnose ME/CVS bij u gesteld?

- ☐ ☐ De huisarts
- ☐ ☐ De specialist
- ☐ ☐ Mijzelf
- ☐ ☐ Anders, namelijk _____

B. Gedachten over uw leven en lichamelijke klachten

Hieronder treft u een aantal uitspraken aan, zoals mensen die kunnen doen wanneer zij chronische lichamelijke klachten ervaren. Wilt u na elke uitspraak aangeven in hoeverre deze op u van toepassing is door het antwoord aan te kruisen dat het beste bij u past. De antwoorden variëren van helemaal niet van toepassing tot zeer sterk van toepassing.

	Helemaal niet	Nauwe- lijks	Enigs- zins	Sterk	Zeer sterk
1. Ik denk geregeld met verlangen terug aan de tijd vóór mijn lichamelijke klachten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Er zijn erg weinig mensen met wie ik over mijn problemen kan praten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik word vaak emotioneel als ik denk aan mijn huidige situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik voel me erg moe door alle ervaringen rondom mijn lichamelijke klachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik voel me kwaad over het feit dat deze lichamelijke klachten mij zijn overkomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik heb het gevoel dat ik het feit dat ik lichamelijke klachten ervaar aan het verwerken ben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik kan goed tegenover anderen uitdrukken wat deze lichamelijke klachten voor me betekenen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Geregeld denk ik: Het kan allemaal niet waar zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik heb het gevoel dat ik weer energie heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mijn leven staat op zijn kop sinds ik deze lichamelijke klachten kreeg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ik heb het gevoel dat ik anderen tot last ben door mijn lichamelijke klachten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ik heb er moeite mee andere mensen uit te leggen wat deze lichamelijke klachten voor mij betekenen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ik heb verwerkt dat ik door deze lichamelijke klachten minder dingen kan dan vroeger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet	Nauwe- lijks	Enigs- zins	Sterk	Ze sterk
14. Ik ben door deze lichamelijke klachten het vertrouwen in mijn lichaam kwijtgeraakt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik heb er verdriet van dat ik door deze lichamelijke klachten veel van mijn vroegere mogelijkheden verloren heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Soms verlang ik ernaar dat alles weer bij het oude zou zijn, zoals vóór de lichamelijke klachten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ik worstel wel eens met de vraag of ik deze lichamelijke klachten had kunnen voorkomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ik voel steeds minder woede over het feit dat deze lichamelijke klachten mij zijn overkomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ik geniet ervan te merken dat anderen om mij geven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ik denk weinig meer aan hoe mijn leven was vóór dat ik deze lichamelijke klachten kreeg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ik accepteer dat ik deze lichamelijke klachten gekregen heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Mijn gevoelsleven is levendig en in beweging.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ik heb het gevoel dat ik het feit dat ik deze lichamelijke klachten heb nooit zal verwerken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ik voel berusting in het feit dat ik deze lichamelijke klachten gekregen heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Het verdriet over hetgeen mij overkomen is heb ik grotendeels verwerkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ik kan het feit dat deze lichamelijke klachten mij zijn overkomen steeds beter een plek geven in mijn innerlijke leven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ik heb steeds minder schuldgevoelens over het feit dat deze lichamelijke klachten mij zijn overkomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Sinds het krijgen van deze lichamelijke klachten, voel ik mij initiatiefloos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Ik voel me verdrietig over het feit dat deze lichamelijke klachten mij zijn overkomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mijn gevoel is vlak sinds ik deze lichamelijke klachten heb gekregen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet	Nauwe -lijks	Enigs- zins	Sterk	Ze sterk
31. Ik heb het gevoel dat ik de gevolgen van deze lichamelijke klachten goed kan integreren in mijn huidige leven en in de toekomst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Ik heb steeds meer het gevoel dat ik een nieuwe levensperiode tegemoet ga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Ik vind mijn huidige leven bevredigend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Sinds ik deze lichamelijke klachten heb wordt mijn innerlijke leven daardoor op een negatieve manier gedomineerd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Ik kan er moeilijk in berusten dat ik deze lichamelijke klachten gekregen heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Ik voel me oud geworden sinds ik deze lichamelijke klachten gekregen heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Ik kan steeds beter mijn emoties over deze lichamelijke klachten uiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Ik voel geregeld ongeloof dat ik deze lichamelijke klachten gekregen heb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ik heb mensen met wie ik mijn gevoelens over deze lichamelijke klachten kan delen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C. Psychisch welbevinden

Hieronder staan enkele stellingen die weergeven hoe mensen zich in het dagelijkse leven kunnen voelen. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het meest op u van toepassing is. Het gaat er hierbij steeds om hoe u zich gedurende *de afgelopen week* gevoeld heeft.

Geef hieronder elke keer aan hoe u zich *de afgelopen week* gevoeld heeft:

- | | | |
|---|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| 1 | Ik voel me gespannen. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Bijna altijd |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Vaak |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Soms |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nooit |
| 2 | Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Zeker zoveel |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Wat minder |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Duidelijk minder |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nauwelijks nog |
| 3 | Ik heb een angstig gevoel alsof er iets vreselijks gaat gebeuren. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Zeer zeker |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Zeker |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Een beetje |
| | | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Helemaal niet |

4 Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien.

☐ ☐ Net zoveel als gewoonlijk

☐ ☐ Nu wat minder

☐ ☐ Nu duidelijk minder

☐ ☐ Helemaal niet meer

5 Ik maak me zorgen.

☐ ☐ Heel vaak

☐ ☐ Vaak

☐ ☐ Niet zo vaak

☐ ☐ Heel soms

6 Ik voel me opgewekt.

☐ ☐ Nooit

☐ ☐ Heel af en toe

☐ ☐ Soms

☐ ☐ Meestal

7 Ik kan me ontspannen.

☐ ☐ Altijd

☐ ☐ Meestal

☐ ☐ Af en toe

☐ ☐ Nooit

8 Ik heb het gevoel dat bij mij alles
moeizamer gaat.

☐ ☐ Bijna altijd

☐ ☐ Heel vaak

☐ ☐ Soms

☐ ☐ Nooit

9 Ik heb een angstig, gespannen gevoel in
mijn buik

☐ ☐ Nooit

☐ ☐ Soms

☐ ☐ Vrij vaak

☐ ☐ Heel vaak

10 Het interesseert me niet meer hoe ik eruit
zie.

☐ Inderdaad, het interesseert me niet meer

☐ Ik besteed minder aandacht aan mijzelf dan
ik zou moeten doen

☐ ☐ Ik besteed misschien iets minder aandacht
aan mijzelf

☐ ☐ Ik besteed minstens zoveel aandacht aan
mijzelf als gewoonlijk

11 Ik voel me onrustig.

☐ Inderdaad, zeer vaak

☐ ☐ Tamelijk vaak

☐ ☐ Soms

☐ ☐ Nooit

12 Ik kijk met plezier uit naar dingen.

- ☐ Net zoveel als gewoonlijk
- ☐ Iets minder dan gewoonlijk
- ☐ Veel minder dan gewoonlijk
- ☐ Nauwelijks

13 Ik raak plotseling in paniek.

- ☐ Inderdaad, zeer vaak
- ☐ Tamelijk vaak
- ☐ Soms
- ☐ Nooit

14 Ik kan genieten van een goed boek of een radio- of televisieprogramma.

- ☐ Vaak
- ☐ Regelmatig
- ☐ Af en toe
- ☐ Zelden

D. Kwaliteit van leven

De volgende twee vragen gaan over de kwaliteit van uw leven in het algemeen.

1. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen? (Hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen?) Kruis hieronder een getal aan op de schaal van 1 tot 10.

Slechtst

mogelijke
kwaliteit
van leven

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐

Best

mogelijke
kwaliteit
van leven

2. Hoe beoordeelde u uw kwaliteit van leven toen u de ME/CVS klachten nog niet had? Kruis hieronder een getal aan op de schaal van 1 tot 10.

Slechtst

mogelijke
kwaliteit
van leven

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐

Best

mogelijke
kwaliteit
van leven

E. Gezondheidstoestand

De volgende drie vragen gaan over uw gezondheid in het algemeen.

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

☐ ☐ Uitstekend

☐ ☐ Zeer goed

☐ ☐ Goed

☐ ☐ Matig

☐ ☐ Slecht

2. Als u een rapportcijfer zou moeten geven, hoe *vermoeid* heeft u zich dan *de afgelopen week* gevoeld?

(1= helemaal niet vermoeid, 10= heel erg vermoeid)

3. Als u een rapportcijfer zou moeten geven, hoeveel *pijn* heeft u dan *de afgelopen week* gehad?

(1= helemaal geen pijn, 10= heel veel pijn)

F. Afronding van de vragenlijst

1. Op welke wijze bent u bij dit onderzoek terecht gekomen?

- ☐ ☐ Via een oproep in het tijdschrift
ME_{DIUM}
- ☐ ☐ Via een oproep op de website
van de ME-CVS Stichting
- ☐ ☐ Via een oproep op de website
www.cvsme.nl
- ☐ ☐ Via een oproep op een forum
namelijk van, _____

2. Wilt u een samenvatting ontvangen van de
resultaten van dit onderzoek?

- ☐ ☐ Nee
- ☐ ☐ Ja

Zo ja, graag hier uw emailadres invullen:

3. Zouden we u in de toekomst nog eens mogen benaderen
voor deelname aan een onderzoek?

- ☐ ☐ Nee
- ☐ ☐ Ja

Zo ja, graag hier uw emailadres invullen:

4. Wanneer u verder nog opmerkingen of vragen heeft, dan kunt u die hieronder noteren.

.....

.....

.....

.....

.....

EINDE VRAGENLIJST

Hartelijk dank voor uw deelname aan het onderzoek

Bijlage IV: Uitgebreide samenvatting respondenten

Het verlies- en verwerkingsproces bij mensen met CVS

Achtergrond van de vraag

Op verzoek van de ME-CVS Stichting Nederland is er door de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG onderzoek gedaan naar hoe mensen omgaan met de aandoening CVS. Er is hierbij in het bijzonder aandacht besteed aan de ervaren verlies- en verwerkingsprocessen, als gevolg van het verlies van gezondheid, en hoe dit gerelateerd is aan de ernst van de aandoening. In de periode van begin december 2011 tot eind januari 2012 hebben 90 mensen met CVS een vragenlijst ingevuld. Hartelijk dank daarvoor. In deze nieuwsbrief zetten we kort de resultaten van het onderzoek op een rijtje.

Verlies- en verwerkingsproces door het verlies van gezondheid?

Mensen die getroffen worden door een chronische ziekte ondervinden hiervan allerlei gevolgen zowel op lichamelijke als ook op psychisch en sociaal gebied. Het leven kan door de ziekte ingrijpend veranderen en er kan een groot verschil ervaren worden in het leven voor en na de ziekte. Het verwerken van de ziekte is een proces dat onder andere verlieservaringen met zich meebrengt: dingen die men kon, kunnen nu wellicht niet meer. Enerzijds kunnen mensen worstelen met dergelijke verlieservaringen anderzijds veranderen deze ervaringen wellicht in de loop van de tijd in positieve zin het denken over het eigen leven. In het verlies- en verwerkingsproces na het verlies van gezondheid spelen dus zowel negatieve gevoelens als positieve gevoelens een belangrijke rol.

Hoe zag het onderzoek eruit en wie deden ermee?

De ME-CVS Stichting Nederland heeft een oproep geplaatst in het tijdschrift MEdium en op de website. Daarnaast is er een oproep geplaatst op de website cvsme.nl. Via deze oproepen konden geïnteresseerden deelnemen aan het onderzoek. Dit kon door het invullen van een vragenlijst, via internet of op papier. In totaal hebben 90 mensen de vragenlijst ingevuld, 78 vrouwen en 12 mannen. De gemiddelde leeftijd waarop voor het

eerste klachten zijn ervaren is 42 jaar, waarbij de jongste persoon 16 jaar is en de oudste persoon 78 jaar. De meerderheid van de deelnemers in dit onderzoek heeft een midden- tot hoge opleiding genoten. 78% van de deelnemers heeft geen betaalde baan en 96% van de deelnemers geeft aan dat zijn of haar dagelijkse bezigheden als gevolg van CVS zijn veranderd. De meerderheid van de deelnemers heeft al langer dan 1 jaar klachten en 46% heeft zelfs al meer dan 10 jaar klachten.

Wat zijn de belangrijkste resultaten uit het onderzoek?

Uit het onderzoek kwam naar voren dat er bij mensen met CVS inderdaad sprake is van een verlies- en verwerkingsproces. Daarin spelen zowel negatieve gevoelens ‘worstelen’ als positieve gevoelens ‘verwerking’ een belangrijke rol. Daarnaast is naar voren gekomen dat de mensen met CVS die hebben deelgenomen aan het onderzoek hun algemene gezondheidstoestand over het algemeen matig tot slecht vinden. Zo hebben ze aangegeven zich ernstig vermoeid te voelen en daarnaast ook matige tot ernstige pijnklachten te ervaren. Het gemiddelde cijfer dat ze hun kwaliteit van leven geven is een 5.5, terwijl deze gemiddeld een 8.1 was toen mensen de aandoening CVS nog niet hadden. Dit cijfer is vergelijkt met andere groepen erg laag. Ook geeft de meerderheid, namelijk 42%, aan matige tot ernstige klachten van angst en/of depressie te ervaren.

Hangt de ernst van de aandoening samen met ‘worstelen’ en ‘verwerking’?

Uit het onderzoek is gebleken dat mensen met meer symptomen van angst en depressie meer negatieve gevoelens ervaren, dus meer worstelen met het verlies. Terwijl minder symptomen van angst en depressie samengaat met meer positieve gevoelens, dus meer verwerking van het verlies. Voor de kwaliteit van leven geldt een vergelijkbare samenhang. Mensen die de kwaliteit van leven lager beoordelen zijn meer bezig met worstelen. Terwijl een hoge kwaliteit van leven juist weer samen gaat met meer verwerking. Daarbij komt dat mensen die een groter verschil ervaren tussen de kwaliteit van leven voor en na de aandoening vooral worstelen met het verlies en minder verwerken. Wat betreft de mate van vermoeidheid is aangetoond dat ernstige vermoeidheidsklachten samengaan met worstelen, terwijl minder vermoeidheidsklachten juist samengaat met meer verwerking.

Wat zijn de belangrijkste conclusies uit dit onderzoek?

De belangrijkste conclusie uit dit onderzoek is dat er sprake is van een verlies- en verwerkingsproces bij mensen met CVS en dat daarbij zowel negatieve gevoelens als positieve gevoelens een belangrijke rol spelen. Mensen met CVS kunnen enerzijds worstelen met de verlieservaringen en anderzijds kunnen deze ervaringen door middel van verwerking het denken over het eigen leven positief veranderen. Gebleken is dat voor zowel het domein worstelen als voor het domein verwerking geldt dat er een samenhang bestaat met de mate van angst en/ of depressie, de kwaliteit van leven en de mate van vermoeidheid.